

Témoignage sur l'expérience de la région flamande dans la mise en place du dépistage universel depuis 1998 et le suivi des familles

DR NADINE HERMAN (Résumé à partir de l'exposé réalisé dans le cadre des journées d'études ACFOs en janvier 2006)

L'expérience de dépistage en Belgique
Elle concerne la partie néerlandophone du pays depuis 1998. Le témoignage est le fruit du travail de "Kind en Gezin" ("Enfant et sa Famille") et de nos équipes pluridisciplinaires de rééducation audiophonologique situées à Bruxelles : une francophone à Uccle et l'autre néerlandophone à Woluwé.

Le dépistage systématique devrait également être mis en place dans la partie francophone de la Belgique dès 2006.

Les pratiques audiophonologiques ont-elles changé suite à la mise en place d'un dépistage systématique en 1998 ? C'est effectivement le cas. La plupart des changements sont positifs mais il faut rester attentif à certains points.

Il faut rappeler que l'on ne peut effectuer de dépistage précoce que si une prise en charge précoce est ensuite possible très rapidement.

En Flandre, notre situation est privilégiée car les réseaux et les équipes spécialisés en surdité existaient déjà depuis des décennies, que ce soit au niveau de l'enseignement adapté ou des centres de réadaptation fonctionnelle. De plus, leur position géographique est équitablement répartie parmi toute la Flandre.

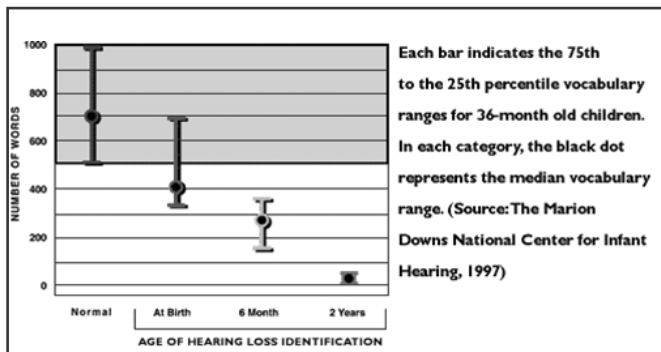


Carte de Belgique

L'organisation du dépistage
Elle est réalisée par l'équipe Kind & Gezin dont les responsables sont le Dr E. Van Kerschaver et M. Luc Stappaerts.

L'intérêt du dépistage
D'après l'incidence de la surdité et le nombre de naissances en Flandre, 60 enfants par an sont susceptibles de présenter une déficience auditive.

L'intérêt du dépistage précoce a été établi depuis plusieurs années, notamment par l'étude, souvent citée, de Yoshinaha-Itano C. de 1998, qui avait comparé le niveau de vocabulaire d'enfants âgés de 36 mois à l'aide d'un test de langage.



Si le dépistage est réalisé à la naissance et si l'intervention est précoce, on constate que le niveau de langage oral est proche de celui des enfants normo-entendants. Bien sûr, il faut également tenir compte de la présence ou non de troubles associés.

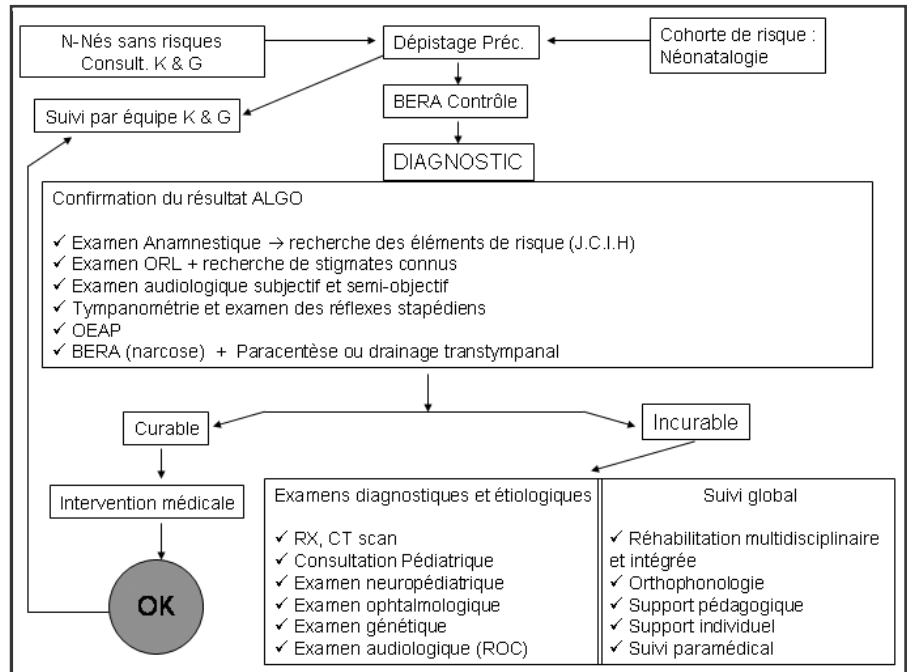
Les modalités du dépistage
L'audition de tous les enfants doit être évaluée d'une manière objective en utilisant les tests appropriés et subjectivement en pédo-audiométrie. Toutes les recommandations vont dans le même sens depuis longtemps, à savoir qu'il faut intégrer les différentes professions dans le système local et national pour l'évaluation et l'intervention, dans un esprit qui met la famille au centre de nos intérêts.

Les examens audiologiques et médicaux doivent être finalisés avant l'âge de 3 mois, afin que les interventions puissent se mettre en place avant l'âge de 6 mois.

Le service Kind & Gezin est organisé en services pré et périnataux (630 infirmières, en collaboration avec 330 médecins - Généralistes, pédiatres etc., 330 bureaux de consultation préventive et 62 centres régionaux: points d'informations et logistique); L'information sur le dépistage est donc déjà transmise à la famille pendant la grossesse et le test est présenté à ce moment.

Le test de détection précoce des troubles de l'ouïe est réalisé dans le cadre du suivi médical-préventif des jeunes "prévention programmée", par les membres de kind & Gezin. La différence avec le système français est donc que le test ne se déroule pas à la maternité mais à plus ou moins 4 semaines.

De 1977 à 1997, le dépistage systématique des troubles de l'ouïe était réalisé en utilisant le test de distraction "Ewing" à l'âge de 9 mois, mais il était peu fiable, subjectif, avec un grand nombre de fausses alertes.



La détection précoce de la surdité congénitale à grande échelle a donc été introduite en 1998 en Flandre par K&G. Tous les nouveau-nés passent par le bureau de consultation des infirmières à l'âge de 4 à 6 semaines (la moyenne est de 4 semaines). Comme en France, le test consiste en un BERA automatisé dénommé ALGO.

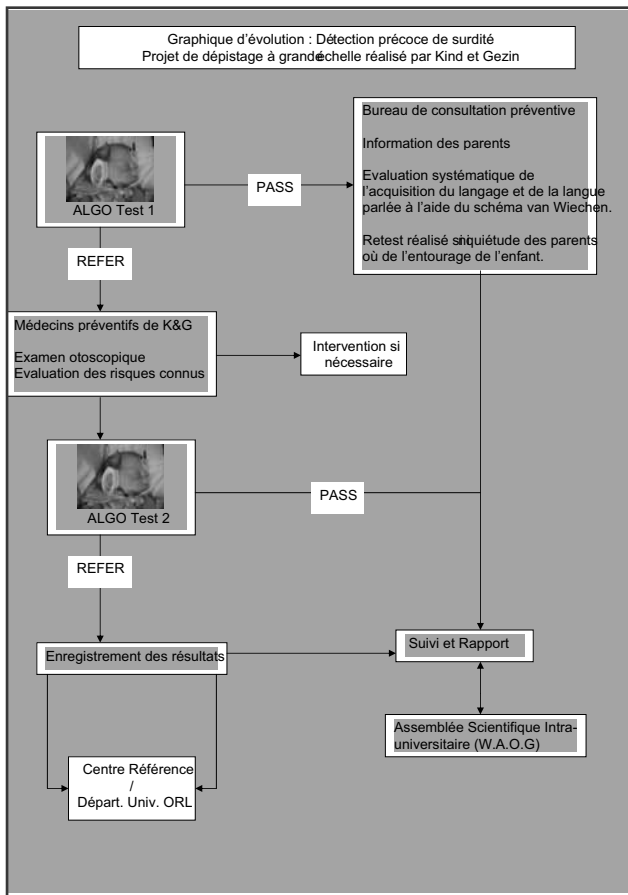
Si le test ALGO a été normal, on conseille malgré tout une vigilance et un suivi du développement du langage dans les premières années. En effet, certaines surdités ne sont pas présentes à la naissance et se manifestent seulement quelques mois, voire quelques années plus tard.

Si le 1^{er} test ALGO est douteux, un deuxième est réalisé dans les 48 h. Si ce deuxième test confirme une suspicion de surdité, l'enfant et sa famille sont ensuite orientés rapidement vers un des 22 centres de références spécialisés faisant partie du réseau.

Cette organisation concerne les nouveau-nés sans risques. Les nouveau-nés en néonatalogie présentant des risques peuvent poser problème car la prise en charge est réalisée par les centres de néonatalogie eux-mêmes. L'organisation diffère donc en fonction des hôpitaux et ne dépend pas de Kind & Gezin.

Les caractéristiques du dépistage K&G sont les suivantes :

- Organisation au niveau de la communauté (but 100 % de cible) et gratuit ;
- Combinaison de la détection précoce, l'orientation, les diagnostics, la réhabilitation et rapport intégré en un système universel performant ;
- Intégration du système de détection précoce en services préventifs offerts par K&G. Ce dépistage est vraiment intégré dans le dispositif de détection précoce. Cela n'a donc



Journées d'études Acfos

pas entraîné une augmentation des heures de travail des infirmières de Kind & Gezin, comme cela a apparemment été le cas en France ;

- Exclusion de frais supplémentaires (moins coûteux que le test de détection) ;
- Collaboration privilégiée et indispensable avec les centres universitaires ORL, les centres spécialisés et renommés, les médecins, généralistes et pédiatres : une lettre est envoyée au médecin de famille ou pédiatre de l'enfant pour l'avertir qu'un test a été réalisé et qu'il était douteux ;
- Protocole très strict et approuvé par tous les centres et le monde scientifique ;
- Comité scientifique inter-disciplinaire évaluant et améliorant le protocole.

Répartition géographique des centres universitaires

Elle permet d'éviter aux parents de trop longs déplacements, notamment pour la réalisation des tests objectifs et examens étiologiques.

De même en ce qui concerne les centres de références, au nombre de 22 : ce réseau d'audiophonologie spécialisé existait au préalable.

Evolution de 1997 (dépistage non systématique) à 2005 (résultats préliminaires pour 2005)

Année naiss.	Testés	Orientés	Reportés	Confirmés	Déf. Bilateral	Déf. Unilateral
1997	881	5	5	4	3	1
1998	38 048	79	79	66	38	28
1999	56 566	111	111	94	56	38
2000	56 844	114	114	101	55	46
2001	56 351	145	145	110	58	52
2002	56 722	134	134	104	64	40
2003	54 349	162	162	127	79	48
2004	58 359	185	178	122	74	48
2005*	47 240	130	80	65	39	26
TOTAL	425 360	1 065	1 008	793	466	327
Orientés (par mille)		2,50				
Reportés		100%	94,65%			
Confirmés			100%	78,67%		
Bilatéral/Unilatéral				100%	58,76%	41,24%
*Résultats préliminaires						
0% perdu de suivi. Pas de résultats confirmés faux-négatif						

On peut noter l'importance (41 %) des surdités unilatérales, qui peuvent évoluer et devenir bilatérales par la suite. Il est donc important de les dépister. Il faut être également vigilant à la possibilité de surdités évolutives dans les cas d'infection congénitale par CMV ou de certaines malformations cochléovestibulaires.

La Flandre a réalisé avec succès un projet de dépistage précoce. L'Association Américaine de Pédiatrie en a montré l'intérêt :

- L'intégration du système communautaire a révélé des résultats convaincants ;
- Les enfants sains sont ciblés au maximum par les infirmières de K&G et une collaboration est établie avec les services de néonatalogie en Flandre ;
- Nous avons l'impression que 100% des enfants détectés sont suivis, mais il est vrai que nous sommes quasiment "harcelés" par le coordinateur de Kind & Gezin, M. Luc Stappaert, qui nous téléphone même 1 ou 2 années après pour demander des informations à propos d'un enfant dont nous n'avons pas de nouvelles (déménagement, etc.) !

Le protocole est suivi à la lettre, et dans les 2 semaines qui suivent le test, nous devons être en mesure de faire part de nos 1^{ères} observations, ce qui permet de mettre en place une amplification auditive très rapidement.

- Le taux d'orientation après un test est supérieur aux données rapportées en publications scientifiques (3-4%). Le nombre de tests répétés (refer. à test 1 + tests avortés) est congruent aux prescriptions formulées dans le consensus européen concernant la détection précoce des troubles de l'ouïe ;

- Le taux d'orientation après 2 tests positifs = 7,8 % ;
- Les bébés détectés ont reçu leur appareillage auditif à l'essai à l'âge de 3-5 mois ;
- Il est important de tester les deux oreilles (NICU: Van Straaten 2003) ;

- Le prix par test (période de 5 ans) est de 9€.
- Algo 2 × refer → centre de référence dans les 15 j ;
- Rapport 1 : confirmation du résultat ;
- Rapport 2 : diagnostic étiologique ;
- Rapport 3 : - réadaptation et aide précoce
- évaluation et rapport à : 6 m ; 1 a ; 2 a ; 5 a ; 10 a ; 15 a.

■ Suivi longitudinal par rapport à la réadaptation, l'éducation précoce, l'évolution auditive, langagière, psychologique, etc. Nous suivons l'enfant jusqu'à ses 15 ans, et nous disposons actuellement d'un recul de 7 ans.

Ces changements sont-ils positifs ?

Oui, pour différentes raisons :

- Le diagnostic est précoce. L'intervention précoce peut donc se mettre en place encore plus tôt qu'auparavant. Elle doit rester interdisciplinaire.
- Ce diagnostic précoce a permis d'affiner nos méthodes audiométriques chez le tout petit, d'affiner nos examens étiologiques, d'imagerie, diagnostic génétique (connexine 26), identification et prise en charge du CMV, recherche de troubles associés, etc.

Pour rappel, en Flandre, le test est réalisé à 4 semaines et non à J+2.

Nous pratiquons rapidement les tests d'audiométrie et

Algo refer	- 1 mois -	centre référence
	↓	
Audiométrie	- 2 mois -	guidance
	↓	
Audio comport.	- 2-6 mois -	prothèses, sélection et réglages
	↓	
R.O.C.+AŞE	- 6-12 mois -	régglages et évaluation

mettons en place une guidance, notamment à domicile en partenariat avec des services d'aide précoce. L'audiométrie comportementale va permettre la mise en place rapide des prothèses (à l'essai dans un premier temps).

Les tests pratiqués sont classiques : ROC, AŞE, conditionnement ludique de l'enfant, etc. afin de préciser les seuils en conduction aérienne et osseuse, oreille séparée et en utilisant des écouteurs intégrés. Il est nécessaire de comparer les résultats de nos tests en observation comportementale avec les tests objectifs.

Si l'appareillage est extrêmement important, il ne faut pas oublier la nécessité d'une éducation auditive adéquate, réalisée en famille et dans les centres de réadaptation. Il est également préférable que celle-ci soit globale, naturelle et adaptée à l'enfant et à sa famille.

Si la prothèse auditive n'apporte pas suffisamment de gain, on pensera bien sûr à l'IC, mais toujours dans un 2^{ème} temps et à partir des observations multidisciplinaires et avec la famille. Il est de plus en plus fréquent en Flandre de proposer l'IC dès l'âge de 6 mois si l'enfant présente une surdité profonde 3^{ème} degré bilatérale et que l'appareillage conventionnel apporte peu de résultats.

Les équipes d'audiologie pédiatrique se réunissent régulièrement pour optimiser leur manière de travailler, ce qui est très positif.

D'autres groupes de travail existaient auparavant, mais ils se sont davantage mobilisés à l'arrivée du dépistage précoce, notamment le "CORA" qui est une fondation pour le développement et la recherche sur les personnes ayant des troubles auditifs. Des groupes de travail existent, entre autre, à propos de la guidance parentale, l'IC, l'intervention psychopédagogique, etc.

Nous tâchons également d'améliorer nos protocoles et évaluations multicentriques (développement du langage pré-verbal, suivi à l'intégration scolaire, troubles associés)...

Rappelons également l'importance, pour le développement futur du bébé, de savoir s'il présente une atteinte CMV. La culture du virus dans les urines est perceptible durant les 2 à 3 semaines postnatales. Passé ce délai, on ne peut savoir si l'atteinte est congénitale ou plus tardive. Si

l'infection est diagnostiquée pendant la grossesse, on peut proposer un prélèvement d'ADN du virus dans le liquide amniotique, mais cela doit être discuté avec la famille car ce n'est pas sans risque. Enfin, il existe la possibilité de rechercher sur la carte de Guthrie s'il n'y a pas une atteinte CMV congénitale, mais nous n'en sommes qu'au début et nous ne disposons pas encore de statistiques.

Quels sont les points préoccupants dans ce dépistage précoce ?

Il faut garder à l'esprit que DEPISTAGE ne signifie pas DIAGNOSTIC.

Les OEA comme le BERA automatisé sont une réponse "tout ou rien" à 30 dB. Il faut préciser ensuite les seuils auditifs et l'atteinte uni ou bilatérale.

Il ne faut pas laisser les familles dans l'ignorance du diagnostic, dans le désarroi ou l'anxiété, dans un moment aussi crucial de découverte de leur bébé. La guidance parentale doit être mise en place dès le diagnostic.

La guidance familiale est indispensable. Même si un examen objectif et une audiométrie comportementale démontrent une surdité profonde, les parents n'en sont pas toujours conscients. En effet, les interactions parents - bébé au niveau visuel sont très présentes et très riches dans les 1^{ers} mois et masquent ainsi la surdité. La surdité est un handicap qui ne se voit pas dans les premiers mois de vie ; les séquelles sur le développement du langage n'apparaissent que plus tard.

Le diagnostic de surdités légères ou moyennes pose problème. Que faire chez un bébé de quelques semaines ou de quelques mois ? Il faut se rappeler que si 20 ou 25 dB de perte n'entraînent qu'une gêne légère, 40 ou 45 dB ont des répercussions sur le développement du langage. Toutefois, l'urgence est moindre par rapport à un enfant qui présente une surdité profonde.

Il ne faut pas oublier que de nombreuses surdités sont fluctuantes : le désarroi des parents est donc très grand car les résultats des tests varient sans cesse. Le CMV ainsi que des malformations cochléovestibulaires (notamment élargissement de l'aqueduc du vestibule) entraînent souvent ce type de surdités.

Les surdités peuvent également être progressives : un suivi régulier au niveau des seuils auditifs et de l'appareillage est indispensable.

Les pathologies de l'oreille moyenne doivent être surveillées de près car à ce jeune âge (et surtout avec notre climat en Belgique !), ce sont des problèmes auxquels les enfants sont souvent confrontés. Une collaboration étroite avec le pédiatre ou l'ORL traitant s'impose.

Les surdités unilatérales
Nous avons quelques cas de surdités unilatérales qui se sont révélées bilatérales très rapidement (probablement à cause d'une étiologie de CMV). Il faut aussi surveiller l'évolution du langage chez ces enfants et être en mesure de proposer certaines aides en classes maternelles, comme des systèmes FM pour améliorer l'écoute dans le bruit.

Rappelons l'importance des tests audiométriques chez les enfants présentant des handicaps associés. Ce n'est pas parce que l'enfant a un handicap associé qu'il faut retarder le diagnostic de surdité ou l'intervention audiophonologique, qui doit être intégrée aux autres prises en charge.

Il faut toujours garder à l'esprit que l'on ne répare pas l'oreille. On améliore l'audition, mais on ne la rend jamais totalement "normale".

L'enfant reste en difficulté auditive dans certaines circonstances : lorsqu'il nage, dort, est dans un milieu bruyant, etc. Ce n'est pas parce que l'on a mis des prothèses qu'il ne faut pas accompagner l'accès au langage, qu'il soit oral ou signé et quelles que soient les aides utilisées.

Les 17 et 18 novembre 2006, le Congrès annuel de la Société Belge d'ORL aura lieu à Leuven et reprendra le thème du dépistage auditif. Nous espérons pouvoir vous y présenter davantage de résultats concernant le suivi longitudinal des enfants et aborder les réflexions sur notre pratique suite au dépistage universel en Flandre.

Remerciements à tous ceux qui ont participé à la réalisation de cette synthèse et plus particulièrement au Docteur E. Van Kerschaver et M. Luc Stappaerts de K&G. ♦

Dr Nadine Herman
CHS Centre pour Handicapés Sensoriels
Bruxelles - Uccle-Woluwe
Courriel : uccle@c-h-s.be ;
erwin.van.kerschaver@kindengezin.be

Discussion avec le Dr Natalie Loundon et le Dr Nadine Herman

*Dr DURIEZ, service d'audiophonologie de
Bordeaux*

J'ai cru comprendre que vous réalisiez le bilan étiologique et génétique très rapidement après l'approche diagnostique. Cela me paraît pertinent par rapport aux familles dans un contexte polymalformatif, mais comment les familles qui ne sont pas dans ce cadre là perçoivent-elles une demande de bilan connexe 26 et 30 ?

Dr Nadine HERMAN

Il s'agit là du protocole global. Au quotidien, tout est adapté en fonction de chaque cas particulier. Ces bilans sont faits par les centres universitaires, en collaboration avec le centre d'audiophonologie. Il nous est arrivé d'arrêter complètement un bilan car les tests n'ont pas confirmé une surdité.

Devant une surdité très profonde, où l'on peut être amené à envisager une implantation, les examens du type imagerie, scanner, résonance magnétique... sont réalisés très rapidement. En général, le bilan génétique est demandé par les familles elles-mêmes, il n'est pas forcément systématique.

M. Martial FRANZONI

Vous disiez que le bureau de consultation effectuait un suivi même quand le test était normal. Le pourcentage de retour de ces familles est-il important ou pas ? En France, nous aurions du mal à faire revenir les familles pour des consultations, même en cas de doute. Les faire revenir pour un suivi d'enfants normo-entendants paraît irréalisable chez nous.

Dr Nadine HERMAN

Oui, les familles reviennent car cela fait vraiment partie du suivi. Le service K&G s'occupe également de la vaccination : les parents allaient donc régulièrement dans cette structure avant même l'existence du dépistage de surdité. Le personnel est formé et a une grille d'évaluation du développement

psychomoteur et langagier de l'enfant. Ce suivi est très important pour détecter des surdités qui apparaissent plus tard (nous en avons détecté aux alentours de 2 ans par exemple). Les familles sont toujours surprises quand le test à la maternité avait révélé une absence de problème d'audition. Il faut bien insister sur le fait que le test propose une photographie du moment.

M. Jean-François VESSON

Vous nous avez présenté des chiffres : 58% de surdités bilatérales et 41% de surdités unilatérales. Y-a-t-il une dominance de l'oreille gauche pour les surdités unilatérales et s'agit-il surtout de prématurés ?

Dr Nadine HERMAN

Très peu de prématurés figurent dans ces statistiques car cela concerne la cohorte d'enfants sains et pas ceux des services de néonatalogie, dont les statistiques ne rentrent pas dans celles de K&G. Je n'ai pas plus de détails sur les statistiques pour le moment, nous en saurons plus en novembre 2006. Je ne constate pas de prédominance d'une oreille par rapport à l'autre chez les enfants que nous suivons. Par contre, nous nous interrogeons sur les CMV, et les asymétries et malformations cochléo-vestibulaires. Pour une surdité unilatérale sans autre difficulté, les batteries de tests étiologiques ne sont pas mises en place, sauf éventuellement la recherche de CMV car ce n'est pas invasif mais rétrospectif.

Question

Mettez-vous en place un appareillage ?

Dr Nadine HERMAN

Pas chez le tout-petit ayant une surdité unilatérale. Mais nous assurons un suivi, notamment quand il entre à l'école. Nous avons des protocoles d'information pour les parents et les enseignants.

Pour l'enfant plus grand, nous avons eu le cas d'un enfant qui a été pris en charge chez nous à 9 ans et qui a bénéficié de la pose d'une prothèse d'os-téo-intégration BAHA, comme on le fait chez l'adulte.

Dr Lucien MOATTI

Je pense que ce chiffre de 41 % de surdités unilatérales est énorme, et je me demande s'il est vraiment basé sur le fait que l'autre oreille était strictement normale au départ ou si des oreilles qui ne répondaient pas étaient des surdités légères au départ qui se sont aggravées par la suite.

Dr Nadine HERMAN

Les résultats de l'équipe K&G se basent sur les BERA automatisés de départ.

Dr Lucien MOATTI

Le BERA automatique est à 40 dB, c'est la raison pour laquelle le pourcentage de retest nécessaire est moindre avec les BERA automatisés qu'avec les otoémissions.

Mme Yvette LÉVÊQUE (Anpeda et Arpada)

Quand il ya suspicion de surdité puis diagnostic, il est essentiel de mettre en place un accompagnement pour les parents. Tout le monde sait qu'il y a une sidération, plus ou moins longue, et que l'accompagnement des familles n'est pas le fait d'une annonce ponctuelle : il s'agit d'une élaboration dans le temps. Je crois à la nécessaire collaboration des spécialistes avec des responsables associatifs formés. Cela se fait de plus en plus : je fais notamment partie du groupe de mise en place du dépistage précoce. Je souhaite que cela se développe encore : plus nous mettrons en place un accompagnement de qualité, plus nous réaliserons une prise en charge précoce de l'enfant.

M. Thierry RENGLLET (Bruxelles)

Question au Dr Natalie Loundon. Vous parlez de 50 % de surdités qui seraient présentes à la naissance. J'avais lu ailleurs 85 %.

D'autre part, avec une technique qui permet de dépister des surdités légères à moyennes, ne pensez-vous pas que 50 % est un chiffre un peu faible ? Il faut y réfléchir, notamment si l'on veut convaincre les pouvoirs publics.

Dr Natalie Loundon

Tant que nous n'avons pas de données épidémiologiques précises, nous raisonnons *a minima*. Nous ne voulons pas gonfler artificiellement les chiffres, c'est pourquoi nous sommes partis de cette base de 50 % "au mieux". Les chiffres parleront d'eux-mêmes dès que nous aurons les résultats.

Mme Brigitte COLLETTE (orthophoniste, CAMSP, Lille)

J'apprécie beaucoup le côté pragmatique de la Belgique flamande. Qu'est-ce qui vous a poussé à faire ce dépistage entre 4 et 6 semaines ? Je trouve cela très intéressant, car on dit bien que si l'on dépiste trop tôt, on inquiète des parents alors qu'il n'y a pas forcément de raison. Le fait que cela se passe à domicile est également très positif.

Dr Nadine HERMAN

Ce choix est celui de Kind & Gezin. Il y a effectivement tout cet aspect psychologique à J+2, dont nous reparlerons. La littérature internationale parle de cette fracture éventuelle des tous premiers liens. Vous pouvez également la retrouver à 4 semaines, mais étant moi-même maman et grand-mère, je connais l'importance des premiers moments relationnels en période néonatale. Ce choix de 4 semaines a été fait car la possibilité existait déjà, l'organisation était en place. Si rien

n'existe et que vous devez mettre en place la même structure, cela risque d'être infaisable. Par contre, avec le J+2, vous couvrez beaucoup plus d'enfants, car ils sont réunis dans un même lieu.

Dr Natalie LOUNDON

Cette réflexion a déjà eu lieu avant la mise en place du protocole en France. S'il avait été possible d'organiser les choses autrement, et que le dépistage puisse être réalisé plus tard et les familles visitées à domicile, nous l'aurions fait. Si l'ensemble des familles se déplaçait pour des visites régulières et rigoureuses dans le suivi de leur enfant, nous le ferions également.

Mais nous devons nous adapter au contexte français, à la configuration du territoire et aux structures qui sont déjà en place. Nous n'avons pas trouvé le moyen d'avoir une bonne exhaustivité en dehors de la maternité. Si le dépistage était mis en place sur le territoire, des familles échapperaient au dépistage, même si nous les convoquons, les relançons ou payons les transports. Certaines familles ne se représenteront pas. Ce sont donc des raisons pragmatiques qui nous ont fait faire le choix de J+2. Si nous pouvions le faire un peu après, nous le ferions.

Question

Les personnels médicaux et paramédicaux peuvent-ils se procurer le protocole ? Dans la région de Lille par exemple, nous avons des informations sur la technique mais pas sur l'accompagnement. Nous avons des CDOS où il n'y a pas de psychologues ou de pédopsychiatres. Il y a donc urgence à accompagner les familles et nous sommes un peu démunis de ce côté là.

Dr Lucien MOATTI

Il y a un site expérimental de dépistage au CHU de Lille, il faut donc vous adresser à eux.

Quand M. Veit et Mme Bizaguet ont institué le dépistage néonatal subjectif il y a 40 ans, ils avaient déjà réfléchi à la question et ils avaient réalisé que l'on ne pouvait, en France, que faire le dépistage en maternité, car c'est là que l'on pouvait toucher les enfants.

Question

Quelle est la place de la PMI (et des CAMSP) dans cette démarche? Comment sont-ils associés à ces centres expérimentaux de dépistage?

Dr Natalie LOUNDON

Au niveau de chaque centre, nous avons établi une liste des professionnels qui pouvaient être amenés à prendre en charge la surdité de l'enfant. Ils ont reçu un courrier les informant qu'ils étaient inclus dans le réseau du dépistage.

A plus long terme, si on doit étendre cela aux maternités de toute une région, il faudra lister toutes les PMI, médecins, pédiatres... pour qu'ils aient une information sur ce dépistage. C'est prévu mais cela n'est pas encore mis en place puisque quelques maternités seulement sont concernées pour le moment.

Question

Aurait-il été possible de sensibiliser les PMI, former chaque médecin au dépistage et faire venir les familles dans les PMI?

Dr Natalie LOUNDON

Malheureusement, nous savons que toutes les familles ne viennent pas dans les PMI. Dans cette optique, il aurait fallu former toutes les PMI, tous les médecins pédiatres et tous les médecins traitant. Même alors, il faut savoir toutes les familles ne vont pas chez le médecin traitant. C'est également un problème en terme de coût pour les machines, le territoire français étant plus étendu que le territoire belge. Ce type d'organisation est impossible à mettre en place en France. ♦

L'ACQUISITION DU LANGAGE PAR L'ENFANT SOURD.

Collectif, sous la direction de C. Transler, J. Leybaert et J.E. Gombert

La rareté des ouvrages de synthèse sur les langages de l'enfant sourd contraste singulièrement avec le nombre croissant d'études sur le sujet publiées dans les revues scientifiques internationales. En réponse à une très forte demande, cet ouvrage regroupe les écrits de quelques uns des meilleurs spécialistes de la surdité du moment. Ils livrent ici des textes de référence originaux faisant le point, selon eux, sur l'état actuel de la recherche dans leur spécialité et esquisse des pistes de recherche prometteuses dans le domaine de l'acquisition du langage chez l'enfant sourd sévère et profond.

Diverses démarches théoriques sont suivies, diverses interprétations sont données, diverses approches sont défendues.

Les études varient en fonction des langues étudiées : langues des signes et alphabet manuel, langues purement orales ou accompagnées de gestes, et enfin langues écrites.

Cependant, un consensus scientifique se dégage sur quelques points fondamentaux. Tous les auteurs s'accordent sur le fait que les sourds doivent avoir accès à un langage soutenu par la modalité visuo-gestuelle (LSF, LPC...), l'acquisition d'une langue en soutien une autre, l'accès à un bon niveau de lecture et de production écrite est conditionné par l'acquisition préalable de compétences métalinguistiques (notamment morphologiques et morphosyntaxiques).

En l'absence de statistiques générales solides, étudiant les niveaux de langue et de scolarisation atteints par les sourds en fin de cursus, les études présentées dans cet ouvrage, ciblées sur certains groupes de sourds présentant des performances linguistiques éton-

nantes, ouvrent des perspectives optimistes quant aux capacités d'acquisition des langues signées, orales et écrites des enfants sourds. Le lecteur sera parfois confronté à des explications divergentes : c'est que toutes les questions scientifiques sont loin d'être résolues. Mais les informations et idées partagées dans ce volume l'aideront à cheminer dans sa compréhension du développement du langage chez les enfants sourds. ♦

■ sous la direction de C. Transler, J. Leybaert et J.E. Gombert



L'ACQUISITION DU LANGAGE PAR L'ENFANT SOURD
Editions SOLAL, 2005
344 p., 45 €

Présenté comme "unique en son genre", "Gros Signes" est un petit ouvrage sympathique réalisé pour les dessins originaux par Joël Chalude, "mime, danseur, clown, marionnettiste" et, pour l'approche étymologique et historique, par un ethnologue du CNRS, Yves Delaporte. Le livre vient d'ailleurs de recevoir le prix Autonom Art 2006 "peinture et dessin".

Marc Renard en a rédigé la préface avec esprit et empathie. Les gros mots, dit-il, pourraient être définis comme "ceux qu'il était interdit, dans notre enfance, de prononcer à la maison comme à l'école, que les professeurs de langue étrangère ne traduisent pas et qu'on ne trouve pas dans les dictionnaires". Concernant "les gros signes", le but n'était pas "de produire un traité d'injuriologie" mais "d'inviter le lecteur à une visite guidée dans l'histoire et la culture des sourds". Une préface très instructive pour tous les acteurs de notre "microcosme", et plus généralement, pour ceux qui vont volontiers à la rencontre de la culture de "l'autre". ♦

Josette Chalude

■ Joël Chalude et Yves Delaporte



GROS SIGNES
Editions du Fox, 2006
174 p., 7 €